



Проект программы конференции

«Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения».

17 июня

Пленарное заседание

10.00–10.10 Приветственное слово от директора фонда «Даунсайд Ап» Португаловой А.Ю. и Настасова Ивана

10.10–10.20 Вступительное слово представителей Общественной Палаты (Елена Тополева-Солдунова, член Общественной палаты РФ. Председатель Комиссии по развитию некоммерческого сектора и поддержке социально ориентированных НКО ОП РФ)

10.20–10.30 Вступительное слово представителей госструктур, участвующих в программах поддержки людей с ментальными особенностями и их близких

10.30–11.00 Разенкова Ю.А., доктор педагогических наук, заведующая лабораторией комплексных исследований в области ранней помощи ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО» Феномен «выгорание доверия родителя к специалисту»

11.00–11.30 Выступление эксперта в области коммуникации с пациентами.

Анна Сонькина- Дорман, преподаватель, основатель Медицинская школа «СоОбщение», врач, специалист по взаимодействию с пациентами клиники «Чайка»

11.30-12.00 *«Значение инклюзии для реализации жизненных перспектив человека с синдромом Дауна»*

Кора Холдер, эксперт Европейской ассоциации Даунсиндром (EDSA)

12.00–12.30 Боровых А.Э. Результаты исследования об отношении к людям с синдромом Дауна и потребностях семей.

12.30–13.00 Перерыв



Public Talks

Активный образ жизни людей с ментальными особенностями. Возможности и проблемы.

13.00–14.30

«Что значит вести активный образ жизни». Никита Паничев(Москва), Кристина Козик(Москва), Евгения Дубровская(Вологда), Варвара Чаплыгина(Барнаул), Иван Настасов(Москва) о своих перспективах, жизненных устремлениях и трудностях.

14.30– 14.40 Перерыв

14.40- 16.40 Успешные практики трудовой занятости людей с ментальными особенностями. Представители БФ «Даунсайд Ап» и фонда «Синдром любви», БФ «Жизненный путь», Рокет банка и другие представители бизнес сообщества

16.40- 16.50 перерыв

16.50- 17.50 Цифровые информационные, методические и просветительские проекты как инструмент вовлечения и поддержки людей с ментальными особенностями, их родителями и близкими.

БФ «Синдром любви» «Информационно-просветительский телеграмм бот»,

БФ «Даунсайд Ап» Презентация цифрового «Дневника развития ребенка» и онлайн ресурса «Логобанк»

18.00 Завершение

18 июня

10.00 Приветствие

<p>Секция 00 для всех участников 10.10- 10.50</p> <p>«Доказательный подход в сфере защиты детства»</p> <p>Эльвира Гарифулина, кандидат социологических наук, Руководитель программ Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко</p> <p>Ольга Евдокимова, АНО «Эволюция и филантропия», директор</p>	
Секция 1	Секция 3
Сопровождение семьи на перинатальном этапе	Поддержка школьника с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, и его близких.
<p>11.00–11.30 Протокол сообщения диагноза и успешные примеры его внедрения: поддержка родителей и специалистов. Сиянко Ольга, «Владмама»</p>	<p>Этические нормы построения образовательного процесса: Взаимодействие образовательного учреждения с семьей особого ребенка) Вильшанская А.Д.</p>
<p>11.30 -12.00 Цели и задачи медико-генетического консультирования семьи Е. Баранова, врач-генетик, Заведующая учебной частью на кафедре медицинской генетики РМАНПО</p>	<p>Предупреждение буллинга и насилия в среде школьников. <u>Поддержка ребенка и семьи в ситуации буллинга.</u> Мария Зеленова, Клинический и кризисный психолог АНО "БО "Журавлик" и Программы Травли NET</p>
<p>12.00–12.30 Психологическое сопровождение семьи в медицинском учреждении. Взаимодействие психолога со специалистами медицинского профиля. Киртоки А.Е., координатор семейной поддержки, психолог БФ «Даунсайд Ап»</p>	<p>Проблемы включения ребенка и подростка с ментальными особенностями в образовательную среду. Чаплыгина М. И., АРООСД "Солнечный Круг", Барнаул</p>
<p>12.30–13.00 Поддержка родителей в период ожидания рождения малыша с синдромом Дауна Эми Элисон, Vice President of Education and Advocacy в Down Syndrome Innovations(Down Syndrome Guild of Greater Kansas City)</p>	<p>«Опыт построения и организации учебно-тренировочного процесса с людьми с синдромом Дауна в малых городах России» Коротцова Е.П., г. Ковров, АНО «Благовест»</p>
<p>13.00–13.15 вопросы</p>	

Обед 13.15- 13.45	
Секция 2	Секция 4
Сопровождение семьи с ребенком раннего и дошкольного возраста	Поддержка взрослого с ментальными особенностями и его близких
13.45- 14.05 Особенности здоровья детей раннего и дошкольного возраста. Взаимодействие родителей и педиатра. Шашелева А., педиатр, преподаватель Первый Московский государственный медицинский университет имени И. М. Сеченова	Практические аспекты организации взрослой жизни и правового статуса лиц с ментальной инвалидностью. Любимова Роза, юрист, Нижний Новгород
14.05-14.35 Взаимодействие с родителями в процессе сопровождения семьи в раннем и дошкольном возрасте. Как помочь сделать осознанный выбор. Жиянова П.Л., эксперт, дефектолог, специалист по раннему развитию БФ «Даунсайд Ап»	Трудозанятость человека с ментальными особенностями в социальной сфере Крестьянинова О.А., заместитель начальника ресурсного учебно-методического центра по обучению инвалидов и лиц с ОВЗ "Рязанского государственного медицинского университета имени академика И.П. Павлова"
14.35 -15.05 Участие родителей в процессе включения ребенка с синдромом Дауна в социальную среду и распространении информации о синдроме Дауна. Светлана Нагаева, режиссер, иллюстратор, писатель	Отношения, любовь, семья: привилегия «нормы» или неотъемлемое право каждого? Легостаева А., психолог, фонд «Жизненный путь», Центр лечебной педагогики «Особое детство»
15.05 -15.35 «У вас получается реализовать право на общение? Используете альтернативную и дополнительную коммуникацию, Макатон?» Екатерина Лебедева, логопед-дефектолог, ведущий специалист РБОО Центра лечебной педагогики "Особое детство", региональный тренер языковой программы «Макатон» в России, член российской и всемирной ассоциаций пользователей АДК	Значение этики в формировании успешной интегративной модели джазбэнда «Moonberry Jam» Александр Водинский, ведущий специалист, психолог Центра лечебной педагогики «Особое детство», руководитель джазбэнда «Moonberry Jam»
15.35 -16.00 Вопросы 16.00- 16.15 Перерыв	

16.15--17.45 Круглый стол

«Обсуждение вопросов внедрения документов, связанных с безопасностью и этикой получения услуг» Ведущий- А.Боровых, директор Отдела стратегий БФ «Даунсайд Ап»

17.45 -18.00 Закрытие конференции